

Corso di formazione

**Politiche sociali e politiche per la disabilità
Diritti ed inclusione**

**Moie di Maiolati Spontini (AN)
ottobre - novembre 2009**

Lo scorso 13 novembre si è concluso il corso di formazione promosso dal Gruppo Solidarietà¹ *Politiche sociali e politiche per la disabilità. Diritti e inclusione*. L'iniziativa intendeva fare il punto sullo stato della integrazione e dei servizi in Italia e nella regione Marche rivolti alle persone con disabilità. L'obiettivo era quello di verificare il percorso fatto, le conquiste, le difficoltà presenti, gli impegni irrinunciabili per il futuro. L'approfondimento ha riguardato sia aspetti di natura generale che specifici della regione Marche. Di seguito riportiamo il programma insieme ad alcuni materiali che hanno accompagnato la riflessione.

Programma

Venerdì 16 ottobre 2009

La lunga strada della integrazione nella società

Andrea Canevaro, Dipartimento scienze dell'educazione, Università di Bologna
ne discute con **Giuseppe Forti**, Responsabile Servizi sociali Comune di Sant'Elpidio a Mare

Venerdì 23 ottobre 2009

L'integrazione a scuola

Salvatore Nocera, Vice presidente FISH (Federazione Italiana superamento handicap), Roma
ne discute con **Fabio Ragaini**, Gruppo Solidarietà

Venerdì 30 ottobre 2009

L'integrazione nel mondo del lavoro

Antonio Saccardo, Esperto di integrazione lavorativa, Thiene (Vicenza)
ne discute con **Giuseppe Forti**, Responsabile Servizi sociali Comune di Sant'Elpidio a Mare

Venerdì 6 novembre 2009

Politiche sociali e politiche per la disabilità nelle Marche

Giuseppe Forti, Responsabile Servizi sociali Comune di Sant'Elpidio a Mare
ne discute con **Fabio Ragaini**, Gruppo Solidarietà

Venerdì 13 novembre 2009

Servizi socio sanitari per le persone disabili nelle Marche

Fabio Ragaini, Gruppo Solidarietà
ne discute con **Vittorio Ondedei**, Cooperativa Labirinto, Pesaro

¹ Il corso, ad invito, prevedeva la presenza di 25 persone; condizione per la partecipazione, l'impegno a partecipare alla completa serie di incontri. Il corso è stato realizzato con il sostegno economico del Centro Servizi per il Volontariato delle Marche.

Venerdì 16 ottobre 2009

La lunga strada della integrazione nella società

Andrea Canevaro, Dipartimento scienze dell'educazione, Università di Bologna

Il dromedario e il cammello

Di

Gianni Rodari

(I secondo libro delle filastrocche)

Una volta un dromedario, incontrando un cammello,
gli disse: "Ti compiango, carissimo fratello:
saresti un dromedario magnifico anche tu
se solo non avessi quella brutta gobba in più".
Il cammello gli rispose: "Mi hai rubato la parola.
E' una sfortuna per te avere una gobba sola.
Ti manca poco ad essere un cammello perfetto:
con te la natura ha sbagliato per difetto".
La bizzarra querela durò tutto un mattino.
In un canto ad ascoltare stava un vecchio beduino
E tra sé intanto pensava: "Poveretti tutti e due
Ognuno trova belle soltanto le gobbe sue".
Così spesso ragiona al mondo tanta gente
Che trova sbagliato ciò che è solo differente.

Vite senza valore

Dobbiamo amaramente constatare che una delle più riuscite applicazioni degli ordinamenti è stata l'organizzazione dell'eliminazione dei disabili e dei malati psichiatrici da parte del governo nazista. Il presupposto affondava le radici nella necessità di purificare la popolazione germanica, la "razza", dalle "vite senza valore". Per questo si poteva utilizzare ogni mezzo. Dice Bauman: "A seconda delle circostanze si parlò di "eliminazione", "soppressione", "evacuazione" o "riduzione" (si legga 'sterminio'). In seguito all'ordine impartito da Hitler il 1 Settembre 1939 a Brandeburgo, Hadamar, Sonnenstein e Eichberg erano stati creati dei centri che si mascheravano dietro una duplice menzogna: nelle conversazioni sommesse tra iniziati essi si chiamavano "istituti per l'eutanasia", mentre per il pubblico più vasto assumevano l'appellativo ancora più ingannevole e fuorviante di fondazioni caritatevoli per l'"assistenza istituzionale" o il "trasporto dei malati", o addirittura l'insignificante nome in codice "T4" (dall'indirizzo Tiergartenstrasse 4, a Berlino, dove si trovava l'ufficio che coordinava l'intera operazione di sterminio)". (Z. Bauman, 1992, pp. 102-103). "Boulher e Brandt [incaricati da Hitler] non incontrarono difficoltà nel radunare un gruppo di medici che praticassero l'eutanasia, alcuni dei quali però, insieme con altri funzionari operanti nello stesso programma, scelsero di lavorare sotto pseudonimo. Era loro compito eliminare, negli *Heilanstalten* o sanatori tedeschi, il 20 per cento degli handicappati fisici e mentali, circa 70.000 malati cronici che erano stati ricoverati per cinque anni o più" (A.J. Mayer, 1990, p. 395).

L'indicazione T4 - sigla ermetica e burocratica - era il sinonimo di una purificazione ritenuta necessaria che aveva anche qualche forma di pubblicità cauta ma efficace. Ad esempio venivano rappresentati due soggetti, uno con una postura abbandonata, seduto, visibilmente incapace di pensare, come si doveva dedurre dallo sguardo perso, dalla muscolatura flaccida, dall'abbandono, dalla mancanza di energia; l'altro personaggio stava accanto, in piedi, energico, pronto, muscoloso. E il commento all'immagine era: può essere sacrificata una vita utile per una vita inutile? Si propagandava l'idea che alcune vite non avessero nessun valore, anzi fossero parassitarie, e potessero essere utilmente eliminate perché la loro stessa sopravvivenza significava sottrazione agli altri - quelli che hanno un valore - di energie, di risorse, di cibo. Erano vite inutili e dannose.

Questo è uno dei punti – non il solo purtroppo – che nella storia dell'umanità ha visto la cancellazione del diritto alla vita delle persone disabili.

E' bene aprire una breve parentesi. C'è chi deduce da quell'episodio una analoga catastrofe per quanto riguarda la legalizzazione dell'aborto. Non siamo di questa idea; riteniamo che vi siano differenze sostanziali e vi sia un'area di studio, di incertezza, che è tutt'altro che chiara e che ad ogni modo - pur essendo contrari alla pratica dell'aborto - vi sia stata con la sua legalizzazione soprattutto una sottrazione alla clandestinità che ha permesso una riduzione degli stessi numeri di aborti. Abbiamo voluto esplicitare questo che è un passaggio evocato frequentemente con il suggerimento che vi sia analogia tra due fatti radicalmente diversi. L'annullamento del diritto di persone già nate, di persone già cresciute, di persone che venivano allontanate dalle famiglie per poter essere, almeno apparentemente, curate meglio e che in realtà venivano soppresse, ha voluto dire organizzare un meccanismo mascherato straordinariamente complesso, in cui la divisione del lavoro - e di quella sostanzialmente parla Bauman - ha permesso un vasto coinvolgimento di popolazione con l'assunzione di compiti tutti di dettaglio.

Facciamo un esempio. Uno dei luoghi in cui si svolse la cosiddetta eutanasia, ovvero la soppressione e lo sterminio di bambini e di bambine disabili fu il castello di Artheim, vicino a Linz. Questo castello che in altra epoca, immediatamente precedente, era stato utilizzato come istituto di accoglienza e di cura, aveva un nome nella popolazione di lingua tedesca come luogo di speranza. Fu trasformato invece in luogo di morte, di sterminio. Ebbene, nel castello di Artheim vi era chi aveva il compito di scrivere finte lettere ai familiari che contenessero una finta causa di morte.

Altri, di formazione medica, avevano compilato una lunga lista di finte cause di morte e i copisti dovevano mettere nella formula standard della lettera una causa di morte a scalare nella lista; per poi ricominciare, in modo tale che ci fosse una differenziazione nelle cause di morte e non ci fosse il caso che due famiglie ricevessero delle lettere uguali. Vi era anche la cura di inviare ceneri raccolte a caso; ma di organizzare le date della corrispondenza in modo da permettere l'autorizzazione automatica per l'incenerimento, cosa che poteva avvenire solo dopo un certo periodo dalla morte senza la possibilità di reclamare il corpo ma solo le ceneri.

Questa artificiosità per mascherare aveva bisogno di una minuzia organizzativa. Ma quello che colpisce è la frantumazione degli incarichi che metteva in moto anche il senso di inutilità di ogni reazione, di ogni obiezione di coscienza. Frantumati gli incarichi ciascuno era una rotellina facilmente rimpiazzabile e il processo andava avanti. Questo creava anche una vastità di coinvolgimenti che potevano diventare complicità e suscitavano senso di colpa a macchia d'olio che si allargava sempre di più ma che nello stesso tempo impediva la denuncia, mettendo a tacere.

Questa situazione di frantumazione dei compiti è interpretata dallo studioso Bauman come un elemento di modernità, di organizzazione complessa che può andare oltre lo sterminio essendo presente strutturalmente in una società e che permette, secondo Barman, la negazione dei diritti con dei processi che sembrano determinati da piccoli modi d'essere di tanti attori nello stesso tempo. Aggiungiamo noi che potrebbero sembrare dei meccanismi di moderne lapidazioni, in cui ciascuno è soggetto che scaglia un solo sasso o anche più d'uno ma senza essere determinante per la morte della persona lapidata. La frantumazione dei processi organizzativi rende il singolo non determinante per l'insieme del processo stesso.

La negazione dei diritti in epoca moderna può diventare l'anonimato costruito attraverso l'intreccio di azioni che i singoli mettono insieme. E questo è uno dei modi in cui possiamo leggere la storia recente delle persone con delle diversità e in particolare dei disabili. Ma noi sappiamo che quello che venne chiamato con un termine non amato da molti ma imposto dai mezzi mediatici soprattutto statunitensi 'l'Olocausto' non riguardò solo i disabili; riguardò gli ebrei, come categoria con il più alto numero di uccisi, accanto a questo gli zingari, gli omosessuali, gli oppositori politici al regime, e infine i disabili.

Potremmo riassumere parlando di diversità? Certamente, e potremmo anche pensare che quando si colpiscono dei bambini o delle bambine si colpiscono anche le madri, le donne. E di fatto la mancanza di diritto delle donne è un elemento in qualche modo precedente e presupposto per la negazione dei diritti dei bambini e delle bambine, disabili e non solo.

L'esperienza di don Lorenzo Milani

Nella nostra storia più recente il rapporto fra crescita del senso di cittadinanza attiva e le leggi ha un esempio importante in Lorenzo Milani. Citiamo Lorenzo Milani perché in lui vediamo un elemento di grande valore, costituito dal prendere sul serio le leggi: Si pensi all'obiezione di coscienza al servizio militare. Il suo testo *L'obbedienza non è più una virtù* (1968) indica la consapevolezza di una necessità di prendere sul serio le leggi anche trasgredendo per provocare il cambiamento e la strutturazione, la decisione di leggi più giuste.

Lo stesso motivo aveva guidato la realizzazione di *Lettera a una professoressa* (1967) e di *Il dovere di non obbedire* (1965).

L'attività di Lorenzo Milani è sempre duplice: da una parte questa modalità di vivere le leggi come una responsabilità del singolo in una collettività, in una società; dall'altra l'impegno del singolo ad assumere le conoscenze che rendano possibile una scelta responsabile. Il singolo deve seguire le leggi o deve segnalare e ribellarsi alle leggi ingiuste, anche pagando e non mettendo in moto nessuna azione che gli permetta di non pagare. Potremmo anche dire che il pagamento dell'obiezione di coscienza, la sfida quindi, la denuncia alla legge ingiusta è uno dei modi per far capire che il cittadino prende sul serio la legge, non si ribella al castigo che la sua ribellione alla legge ingiusta determina, non scappa, non esige il rispetto per la sua ribellione: esige il cambiamento della legge, che è cosa ben diversa.

Lorenzo Milani è l'educatore impegnato in un'attività di sviluppo delle competenze linguistiche e logiche in ragazzi che per farsi strada non devono essere rispettati come sono ma accolti e spronati a diventare capaci di non essere emarginati. Amarli come sono vorrebbe dire lasciarli emarginati o ritenersi talmente importanti e presuntuosi da pensare che il proprio amore di educatore li sottragga all'emarginazione, con il rischio di creare una subordinazione al soggetto che educa.

La ribellione alle leggi ingiuste si accompagna col rigore di un'educazione che richiede all'altro di crescere e di diventare cittadino attivo in una repubblica, ovvero in una società che ha bisogno di lavorare per il bene comune. Traduciamo quel 'repubblica' non attraverso le parole latine che potrebbero stare lontane dalle nostre quotidianità ma come bene comune. Il rispetto del bene comune esige un cittadino attivo, capace, competente. L'educatore Don Milani è intransigente perché desidera, vuole che i ragazzi di cui ha assunto la responsabilità educativa crescano e diventino competenti, capaci di usare le parole e con le parole la ragione, le strutture linguistiche unite alle strutture logiche, alla capacità di indagine: non solo di capire quello che c'è scritto ma perché è scritto in un certo modo su un giornale, e lo stesso fatto è presentato in modo assai diverso in un altro giornale; perché ricostruire la concatenazione dei fatti è importante e quindi occorre imparare a non lasciarli isolati, perché bisogna ricostruire dei quadri in cui collocare le semplici informazioni. Tutto questo significa crescere, ed assumere responsabilità attive nei confronti delle leggi, con la consapevolezza che occorre seguirle e modificarle se si dimostrano ingiuste. Ma non può essere un'ingiustizia nei confronti della propria idea, e di un desiderio di adattare le leggi alle proprie aspirazioni. Occorre pensare in termini sociali. Don Lorenzo Milani diceva che di fronte ad un problema vi sono due atteggiamenti possibili: uno consiste nell'affrontarlo per "sortirne tutti insieme", e questa è la politica. L'altro atteggiamento è individualistico: "sortirne da soli è avarizia".

Diritti e protagonisti

Citiamo Don Milani e lo prendiamo come un esempio importante perché riteniamo che nelle due parole 'diritti' e 'protagonisti' vi siano due possibili trabocchetti. I diritti bisogna costruirli insieme, con una partecipazione e il protagonista può diventare un malato di protagonismo che impedisce la costruzione dei diritti perché pensa unicamente al proprio diritto. 'Protagonismo' deriva da una parola importante e ne delinea lo scadimento. Occorre essere protagonisti; ma il protagonista è tale anche quando non appare sulle scene, alla televisione.

La disabilità nei confronti dei diritti e della realizzazione di cittadinanza attiva deve fare i conti con alcuni rischi e lavorare su alcuni punti chiari. Cerchiamo di ordinare i rischi e i punti chiari sapendo che non siamo certamente esaustivi, vi saranno sempre altri rischi da scoprire, da cui guardarsi ed altri punti chiari ancora da scoprire per orientarsi. I *rischi* che noi individuiamo sono:

- il **protagonismo**, già indicato, che sostituisce la cittadinanza attiva per porsi in una collocazione volutamente vistosa, costantemente al centro dell'attenzione, che non riesce a lasciare il posto agli altri, è invadente. E' la strumentalizzazione delle disabilità esibite, utilizzate. Possiamo fare riferimento anche alla spettacolarizzazione, al sensazionalismo e alla dinamica che questo provoca, facendo pensare che vi sia la necessità di occupare la scena per poter essere qualcuno, che se non si occupa la scena si è dimenticati. Le attività mediatiche con disabili contengono questa possibile strumentalizzazione e segnalano il rischio che si possa immaginare che la disabilità serva per attirare consenso e anche per far carriera, magari politica.

- il **vittimismo**: è un elemento un po' angosciante perché permette alle vittime di ritenere che il mantenere il ruolo di vittima significhi avere risolto alcuni problemi della propria vita. Per esempio: essere aiutati; e sappiamo quanto questo è corrosivo dei popoli quando entrano nelle parentesi che sono le catastrofi o belliche o per ragioni ecologiche e devono essere aiutati da altri popoli: il rischio è che cadano nel vittimismo. Interi popoli, come il singolo individuo, possono rischiare il vittimismo. Anche il disabile

può correre questo rischio e nel vittimismo ritenere di avere diritti speciali. Con il vittimismo i diritti speciali possono essere un cappio che si stringe e, ingannandosi, è ritenuto pericoloso uscirne.

- l'**antagonismo** tra disabilità può rappresentare un rischio, le categorie delle diverse disabilità che entrano in antagonismo tra loro per potere ad esempio ottenere risorse.

- lo **scambiare per obiettivi le strategie**: ad esempio le piste preferenziali per avere la casa, il lavoro, il ragionare per quote - bisogna che vi siano tot disabili in questo settore -, l'esenzione dal fare la fila perché si è disabili, si può andare direttamente allo sportello passando avanti a tutti. Tutto questo può essere giusto ma può sembrare che questo sia un obiettivo e invece è una strategia che permette di vivere socialmente una dinamica che superi questa fase, permettendo di organizzare una società che non ha più bisogno di equivoche scorciatoie di categoria.

Questi rischi tra loro sono parenti: hanno dei collegamenti l'uno con l'altro ma sono anche differenti e permettono di intravedere una certa quantità di elementi che riducono il buon rapporto che deve esserci tra diritti e protagonisti, disabili e cittadinanza attiva.

E vediamo i **punti chiari per orientarsi**:

- le **buone prassi**, intese come buone organizzazioni per tutti. Quante volte abbiamo bisogno di riflettere perché l'espressione "buone prassi" viene equivocata e ritenuta equivalente di buoni esempi, buone azioni, bellissime realizzazioni. Non si riferiscono a bellissime, eccezionali realizzazioni; sono le buone organizzazioni. A volte si può anche in buona fede dire: "Abbiamo raccolto un grande numero di buone prassi". La frase è insensata perché tante buone prassi vogliono dire tante eccezioni buone; da tante buone eccezioni si può costruire una logica di buone prassi, una buona organizzazione. Questo è un punto chiave per l'organizzazione dei rapporti tra diritti e protagonisti.

- il **progetto di vita**. Occorre ragionare per progetti di vita, non accontentarsi di singole situazioni ma vedere come aprono alla possibilità che un soggetto abbia il proprio progetto di vita. La nostra epoca ha rivelato la necessità di tener conto dell'individuo, di non sacrificarlo alle masse. L'individuo è sociale e deve avere all'interno di una struttura sociale, di un contesto ampio, un proprio progetto. Il proprio progetto deve tener conto degli altri. Progetto di vita significa il progetto di un individuo che permette di vivere e non che soffoca gli altri. E allo stesso modo un progetto di vita è un progetto a cui gli altri individui danno lo spazio, le occasioni perché viva, perché avanzi.

- il **dialogo competente** con le diverse professioni. Questo punto richiama ciò che abbiamo rilevato e argomentato a proposito di Don Milani: ragionare, dialogare con le diverse professioni significa prepararsi, significa riflettere, non semplicemente portare la propria esigenza nuda e cruda ma metterla in relazione con le esigenze degli altri. La competenza è questa: una capacità o un bisogno individuale che comincia a ragionare per anche gli altri; vuole qualcosa che serva a sé ma anche agli altri e sa collocarsi in rapporto alle priorità, non desiderando subito saltare in testa alla lista delle cose da fare ma capisce come deve collocarsi rispetto a degli ordini di priorità esistenti. Il dialogo competente con le diverse professioni è un punto chiaro e importante.

- le **rappresentanze senza favori né clientele**. Saper rappresentare un gruppo di disabili non significa mettersi in una posizione per cui – avendo contatti e familiarità con chi ha qualche ruolo istituzionale e qualche potere – si possa in qualche maniera ricavarne qualche cosa di personale. L'inquinamento attraverso delle logiche clientelari è quello che può far fallire l'importante ruolo delle rappresentanze, il senso della storia e dell'accoglienza, il sapere che il mondo ha una dinamica multiculturale e le ragioni dei disabili devono avere una coniugazione con questo mondo multiculturale, sapendo accogliere le esperienze degli altri senza ritenere di avere già la chiave per capire tutto quello che gli altri vogliono fare. Gli altri possono essere magrebini, senegalesi, maliani, pakistani; sono tante popolazioni che hanno bisogno di capire e di essere capiti. E vale ancora il richiamo a Don Milani.

- la **partecipazione attiva e competente**. Bisogna entrare nelle dinamiche che costituiscono la vita sociale e politica. La partecipazione alla vita sociale e politica è uno dei modi più nobili, più alti di realizzare il bene comune, e questo mette in ordine giusto i rapporti tra diritti e protagonisti.

Inserimento, integrazione, inclusione

Abbiamo così fatto una breve lista di punti sia per quanto riguarda i rischi sia per quanto riguarda i punti chiari per orientarsi. E' l'impegno a capire come funziona un organismo complesso quale è una società, quali sono i compiti dei soggetti istituzionali, non vivendo in base alla benevolenza ma ai doveri e diritti istituzionali.

Questo significa ad esempio, per chiarire, non agire pensando di: andare dalla tal persona perché è accogliente, simpatica, benevola nei confronti di una persona disabile, pur avendo un compito ben diverso da

quello per cui viene interpellata. Chi ha invece il compito è così arcigno, è così duro, così incapace di ascoltare che preferiamo andare da chi ha un altro carattere. Ma questa scelta, umanamente comprensibile, è uno degli elementi su cui si fonda la confusione del diritto: la confusione della benevolenza col diritto.

La benevolenza è una bella parola, non abbiamo nulla contro ma bisogna stare attenti a salvarla dalla confusione. I diritti si costruiscono anche con la conoscenza e con il rispetto delle regole o con l'obiezione alle stesse, se siamo disponibili a seguire l'esempio rigoroso di Don Milani.

Tre termini sono i segnali indicatori di un percorso che si sta svolgendo:

Inserimento indica una presenza fisica, ed evidenzia il fatto che si è superata una prima esclusione fatta di separazione fisica. Pur non rappresentando un traguardo avanzato, non è certamente un fatto trascurabile, anche per le nuove conoscenze che permette di raggiungere. Il fatto di poter interagire con soggetti non esclusi, permette di conoscere in modo nuovo soggetti che in passato erano individuati unicamente attraverso il parametro della disabilità. L'inserimento apre una dinamica che non si ferma e che avvia processi di **integrazione**. Che riguarda un miglioramento delle dinamiche di adattamento fra il singolo soggetto e il contesto prossimale. Il Monitoraggio del Progetto permette di fornire una buona documentazione di questi processi. Ma il terzo termine - **inclusione** - è bello e impegnativo. Mi sembra utile partire da una distinzione operata da un maestro del pensiero giuridico quale è Gustavo Zagrebelsky che distingue due logiche: quella dei valori, che tende all'assoluto e all'imposizione; e quella dei principi, che opera orientando e non imponendo, per convinzioni diffuse e non imposte. Inscriviamo l'inclusione nella logica dei principi e non in quella dei valori.

Ho utilizzato un esempio riferito al contesto italiano. Avevo partecipato all'inaugurazione della nuova sede del centro di documentazione sulle politiche sociali del Gruppo Solidarietà, a Maiolati Spontini, in provincia di Ancona (la nostra sede, n.d.r.). La nuova sede è collocata all'interno della nuova biblioteca comunale in una antica e splendidamente restaurata fornace di mattoni. E da dove erano venute tante risorse? Da rifiuti. Il Comune di Maiolati Spontini aveva, con vista lunga da ottimi amministratori, investito in una discarica che produce ricchezza investibile in cultura e diversità/marginalità.

In un diverso contesto culturale, geografico e storico, la mia riflessione tende a prendere in considerazione i tragici problemi che hanno creato le contrapposizioni etniche. I principi a cui ci ispiriamo sono per le entità multietnica, per la possibilità che ciascuno possa vivere liberamente la propria cultura, religione, sessualità... Sappiamo che in questo quadro si trovano anche i problemi della "vittimizzazione", che è un rischio che coloro che vivono bisogni speciali corrono. Essere prigionieri del ruolo di vittima è quasi sempre l'accompagnamento inevitabile dell'essere prigionieri nel ruolo di persecutore. L'inclusione può liberare da queste prigioni.

Inclusione è avere una prospettiva ecosistemica ampia. Che permette di collegare "spazzatura" e disabilità. E non solo. E' **la capacità di contaminarsi**, di 'degenerare' ovvero di svolgere una stessa funzione e produrre uno stesso risultato ma con elementi strutturalmente diversi. Il cervello può farlo e anche il **bricolage**, caro a François Jacob. Il cervello può farlo. Significa pensare agli studi di neuroscienziati. In particolare ci riferiamo a Edelman, capace di spiegare anche a non specialisti, comunicando una passione contagiosa e molto simpatica. Edelman parla di degenerazione del cervello in un senso molto positivo: della possibilità che il cervello non viva una specializzazione assoluta delle sue componenti - le cellule - ma si organizzi per "degenerare" rispetto ai compiti che non erano previsti. Questa è la possibilità non solo di progettare ma anche di sopravvivere. E quando il cervello si irrigidisce in compiti troppo rigidi è possibile che abbia meno capacità di sopravvivenza, meno capacità di progettazione e di adattamento. Edelman ritiene che i modelli computerizzati del cervello e della mente siano molto parziali. "Secondo questi modelli, i segnali provenienti dall'ambiente trasmettono informazioni non ambigue [.....] generando le risposte appropriate dal punto di vista funzionale. Sono modelli istruttivi [.....]. Ma non è affatto vero che i segnali che arrivano al cervello non sono ambigui. [.....]" (G. M. Edelman, 2004, p. 29). E allora la degenerazione, parola interessante perché solitamente acquisita dalla nostra immediatezza come una indicazione negativa, diventa un aspetto positivo e indispensabile. Questa parola è stata collegata da noi al termine **bricolage** che è caro a François Jacob, studioso vincitore di Premio Nobel per la scienza, ha fondato il suo modo di concepire la ricerca sul termine 'bricolage', difficile da tradurre in italiano: significa utilizzo di quello che c'è intorno a noi, di quello che troviamo per risolvere dei problemi, non basandosi unicamente sulla specializzazione degli strumenti quanto sulla specializzazione dei nostri adattamenti di strumenti non nati per una certa finalità. Sembra un suggerimento molto adatto a chi opera, nelle scuole e nelle università, per l'inclusione.

Lavorare su questi concetti diventa interessante perché ci fa capire quanto sia utile affrontare problemi veri e sicuramente la possibilità di essere solidali, competenti e capaci di apprendere affrontando problemi veri

quali quelli delle persone con disabilità. Per questo, coniamo un termine parlando di modello paradigmatico **diacomerico**: Dialogico, Cognitivo, Metacognitivo, Riflessivo.

Lo collochiamo, privilegiandolo, accanto ad altri possibili modelli, presenti su scenari in cui gli aiuti umanitari sono stati indispensabili: il modello tecnico del meccanico riparatore e Il modello psicomagico. In questo modello, che - ripetiamolo - si colloca nella prospettiva inclusiva e nella logica de principi e non dei valori -, assume un significato importante la **rete e le sinapsi**.

E' quindi un programma in cui la conoscenza e la giustizia vanno d'accordo. Sappiamo che questa prospettiva potrebbe essere accusata - accusa che peraltro non ci dovrebbe neanche troppo dispiacere - di illuminismo, essendo basata su una conoscenza che illumina. Riprendiamo ancora una volta un'immagine che ci è cara che è quella dell'illuminismo della candela ovvero quello che Gaston Bachelard, in una sua riflessione molto interessante, ha indicato come il sentiero che viene illuminato dalla candela e la possibilità è quella adombrata, intuita da Bachelard, che il sentiero venga percorso da tanti ma non troppi perché lo sciuperebbero. Torniamo quindi all'immagine del sentiero con più candele che permettano di avere più luce e quindi di conoscere meglio e di non rovinare la strada, non cancellando le tracce ma raggiungendo meglio gli obiettivi che ci danno il senso e il gusto della vita.

Note bibliografiche

Z. BAUMAN (1992; ediz. originale 1989), *Modernità e Olocausto*, Il Mulino, Bologna.

A.J. MAYER (1990; ediz. originale 1988), *Soluzione finale. Lo sterminio degli Ebrei nella storia europea*, Milano, A. Mondadori Editore.

G. ZAGREBLELSKY (22.2.2008), *Valori e diritti. Dietro ai conflitti della politica*, in "La Repubblica".

G.M. EDEILMAN (2004; ed. originale 2004), *Più grande del cielo. Lo straordinario dono fenomenico della coscienza*, Torino, Einaudi.

F. JACOB (1998; ed. orig. 1997), *Il topo, la mosca e l'uomo*, Torino. Bollati Boringhieri.

L'integrazione a scuola

Salvatore Nocera, Vice presidente FISH (Federazione Italiana superamento handicap), Roma

In questi ultimi anni, è stato sottoposto a critiche il termine "integrazione" scolastica degli alunni con disabilità, più che il suo concetto. Anzi la contestazione del termine è vista proprio in funzione di un più approfondito concetto della stessa. E' però da tener presente che, quando, verso i primi anni Settanta, cominciammo a parlare di "integrazione", intendevamo contrapporre tale termine, ed il concetto ad esso sotteso, a quanto era avvenuto verso la fine degli anni Sessanta, con l'immissione tumultuosa e non preparata organizzativamente e didatticamente, di migliaia di alunni con disabilità nelle scuole elementari e che noi definimmo "inserimento", talora anche "selvaggio".

Per noi "integrazione" stava a significare proprio il contrario di inserimento, cioè l'ingresso preparato degli alunni con disabilità nelle classi comuni, in modo che loro riuscissero a superare l'handicap con la coeducazione coi compagni non disabili e l'organizzazione della scuola dovesse adattarsi ad accogliere convenientemente questi nuovi alunni.

Però, con l'andar del tempo, la prassi dell'integrazione venne sempre più focalizzandosi sulle modalità di adattamento degli alunni con disabilità alla classe, tramite la presenza degli insegnanti per il sostegno, degli assistenti per l'autonomia e la comunicazione, sussidi ed ausili tecnologici, etc.

Si è puntato quindi più ad una forma di "inserimento qualificato", che di integrazione, come la intendevamo inizialmente. Così è stato facile cominciare a contestare questa modalità di pseudo integrazione, recuperando le critiche degli oltranzisti all'integrazione di allora che avevano coniato lo slogan spregiativo di "integrati nel sistema", per intendere che l'integrazione avveniva a senso unico, cioè facendo adattare gli esclusi nel "sistema", senza ottenerne invece la modifica. E' comparso ora all'orizzonte culturale il termine anglosassone "inclusion", che sta soppiantando il termine italiano di "integrazione". In vero la traduzione italiana del termine in "inclusione" letteralmente significa "chiudere dentro" e quindi è decisamente più vicino al termine "inserimento" che avevamo abbandonato per quello decisamente più significativo di "integrazione", cioè rendere integro. Ma se vogliamo dare al termine "inclusione" il senso originario di

"integrazione", convenzionalmente possiamo pure starci, purché si recuperi il valore biunivoco di reciproco influsso fra singola persona con disabilità e società.

Chi integrare

Originariamente la legge 118 del 1971 consentiva l'inserimento dei soli alunni con disabilità fisica non grave. Con la legge 517 del 1977 si è pervenuti all'integrazione di tutte le persone con disabilità, qualunque fosse la minorazione e la sua gravità. Però allora mancavano all'appello persone con disabilità particolari che sono negli ultimi sei o sette anni cominciarono a frequentare le scuole anche superiori. Mi riferisco agli alunni con grave ritardo mentale, con cerebrolesioni, con autismo. Anche per questi alunni si applicano le norme volute inizialmente per gli alunni con minore complessità e la scuola sia pur con difficoltà, impreparazione e contraddizioni, si sta attrezzando anche per la loro accoglienza, sforzandosi di farlo tentando livelli di qualità.

Docenti ed esperti dei servizi sociosanitari documentano sempre più frequentemente che nelle scuole c'è un crescente numero di alunni con difficoltà di apprendimento non derivanti da minorazioni "stabilizzate o progressive" e quindi non certificabili ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge 104/92, ora ripreso dal DPCM 185/2006. A questi alunni, come alunni con dislessia, disgrafia, discalculia, con disagio esistenziale, culturale, familiare, socioambientale, che ormai raggiungono circa una percentuale del 20%, rispetto al 2% degli alunni con disabilità certificata, l'organizzazione istituzionale e specie scolastica non riservano particolari risorse, come avviene invece per gli alunni certificati con disabilità. Eppure talora creano problemi molto maggiori nella scuola degli altri, essendo anch'essi portatori di bisogni educativi speciali.

Una revisione radicale della teoria dell'integrazione scolastica dovrebbe inserire anche questi alunni fra quanti hanno bisogno di specifici interventi didattici e di taluni servizi territoriali. Però c'è il rischio che si spalmino su questi bisogni le risorse, sino ad oggi, riservate per legge esclusivamente agli alunni con disabilità certificata. E' la scuola che deve sapersi attrezzare come voleva don Milani; ma questo ancora la scuola non fa.

In quale scuola

La scuola d'oggi è ben diversa da quella della fine degli anni Sessanta e primi anni Settanta che avviò il processo d'integrazione. Infatti la spinta propulsiva, ideale, culturale e talora pure ideologica, di allora è venuta meno: per il naturale evolversi delle cose della vita, per il mutato clima politico e socioculturale, per il normale ricambio generazionale. Allora ci battemmo per ottenere le norme; oggi, chi opera trova le norme belle e fatte come cosa normale e routinaria; anche l'agenda politica è mutata. Oggi l'integrazione degli alunni con disabilità è "fuori moda", soppiantata da fenomeni nuovi come l'integrazione degli alunni stranieri che nel giro di pochi anni hanno raggiunto e superato di quasi il triplo il numero degli alunni con disabilità certificata, attestati intorno ai 180-190 mila. Oggi sono al centro di attenzione politica i casi di bullismo e si ritiene che ormai i problemi organizzativi dell'integrazione degli alunni con disabilità siano stati definitivamente risolti, senza pensare che tali problemi continuano a sussistere. Inoltre con il crescere del numero degli insegnanti per il sostegno, specializzati e non, l'impegno dei docenti curricolari si è venuto sempre più riducendo, determinando, di fatto, una delega ai primi. Su questi insegnanti si abbatte impietoso il precariato, che, sommandosi, a retribuzioni inferiori alle aspettative poste negli studi svolti, determinano sfiducia, incertezza per il futuro e scarsa tensione al coinvolgimento.

Con quali modalità

La scuola in cui tali docenti si trovano ad operare offre sempre meno certezze, tra riforme e controriforme sempre incomplete, decentramento ed autonomia incompiuti, fra conflitti di attribuzioni di competenze fra diversi soggetti istituzionali, centrali e locali. Tutto ciò certo non giova ad un recupero ed all'innovazione della cultura dell'integrazione.

La ricerca didattica sul campo che aveva trovato le nuove modalità di scolarizzazione degli alunni con disabilità, non è più così diffusa. L'Università, tranne rare eccezioni, offre una formazione prevalentemente libresco, se non addirittura quasi solo "on line", senza un contatto diretto con gli alunni in fase di tirocinio.

La formazione iniziale dei docenti e quindi dei Dirigenti scolastici non prevede nulla o quasi che riguardi la pedagogia speciale, la didattica specifica per l'integrazione, le sperimentazioni didattiche e l'organizzazione a sostegno dell'integrazione scolastica.

Inoltre l'aggiornamento in servizio dei docenti, dopo l'assurda norma del Contratto collettivo del 2003 che stabilisce tale aggiornamento come un "diritto", ma non anche un "dovere" del personale della scuola, si è ridotto ad una scelta puramente opzionale e volontaristica, che certamente non giova al miglioramento della scuola dall'interno, cioè tramite la riscoperta del ruolo fondamentale di una nuova didattica "cooperativa", svilendo così sempre più gli interventi per l'integrazione degli alunni con disabilità coi compagni non disabili, e non trovando così un giusto equilibrio per migliorare il livello di eccellenza dell'insegnamento-apprendimento per gli alunni cosiddetti "normodotati" e quelli con difficoltà di apprendimento.

Occorre recuperare la tensione morale e culturale degli anni delle riforme a partire dalla fine degli anni Sessanta. Quanti hanno accusato la "Lettera ad una professoressa" della scuola di Barbiana come causa del rilassamento della scuola italiana, non hanno neppure letto l'indice di quel libro rivoluzionario che voleva che nessuno fosse bocciato, perché pretendeva che la scuola nella sua complessità si impegnasse allo spasimo per far recuperare ai soggetti più in difficoltà livelli di apprendimento tali che la costringesse a non bocciare. L'integrazione degli alunni con disabilità fu il primo tentativo dal basso, seguito dalle istituzioni con la normativa, di tradurre in pratica, generalizzandoli, quegli orientamenti. Si avrà la forza culturale e politica oggi di riprendere e sviluppare quegli orientamenti, adottandoli ad una società globalizzata anche nei mezzi e nei modi di insegnamento-apprendimento?

L'integrazione nel mondo del lavoro

Antonio Saccardo, Esperto di integrazione lavorativa, Thiene (Vicenza)

Venticinque anni fa, parlare d'inserimento lavorativo per persone con disabilità intellettiva suscitava sul piano concreto clamore, sorpresa, in qualche caso riprovazione, mentre, sul piano giuridico, era addirittura vietato. *Il Ponte* ci è stato di esempio per la grande capacità di credere nelle potenzialità di tutti, impegnandosi in una tenace ricerca di come poter valorizzare al meglio le capacità e le risorse di ciascuno.

Poco dopo, a partire dal 1986, il Servizio Integrazione Lavorativa, di cui sono rimasto per quasi vent'anni responsabile, ha iniziato la sua attività collaborando subito con *Il Ponte*: si potrebbe dire che siamo cresciuti insieme.

All'inaugurazione, nel settembre 2003, del nuovo capannone che ci ospita stasera, era stato invitato anche Enrico Montobbio, uno studioso al quale io, ma la nostra comunità intera deve molto, perché ci ha insegnato concretamente come fare l'inserimento lavorativo, ma che anche, con le sue stupende metafore, ci ha aperto la mente e il cuore.

Anch'io, umilmente, desidero portarvi alcune mie proposte riflessive sugli aspetti psicologici e culturali dell'inserimento lavorativo, partendo da un episodio.

Andrea

Una delegazione di studio proveniente dalla Francia, accompagnata da un funzionario della nostra regione, venne a conoscere l'esperienza d'inserimento lavorativo che stavamo realizzando nel nostro territorio.

Durante la visita, abbiamo accompagnato gli ospiti in un'azienda di oltre trecento dipendenti, che in precedenza aveva assunto quattro persone disabili dopo un periodo di tirocinio di formazione in situazione.

Ricevuti dai dirigenti dell'azienda che hanno evidenziato la validità della collaborazione con il SIL e la Direzione Provinciale del Lavoro (allora si chiamava così), abbiamo visitato lo stabilimento e siamo giunti nel reparto in cui lavorava una delle persone disabili che avevamo inserito, Andrea.

Si trattava di una persona che si era presentata al SIL quattro anni prima, con una situazione piuttosto complessa: un'insufficienza mentale medio/grave, un'epilessia controllata solo parzialmente, una grande immaturità in diversi aspetti della sua personalità e disturbi del comportamento. Che cosa avevamo fatto? Devo dire che faticavamo non poco ad immaginarlo come persona adulta e lavoratrice.

Abbiamo cercato però di conoscerlo, attivando per lui un percorso formativo, attraverso tirocini in più ambienti di lavoro che presentavano difficoltà crescenti: prima in una cooperativa sociale, poi presso un artigiano.

In questo periodo Andrea è cambiato, è maturato: ha imparato a rispettare l'orario, a vestirsi in determinato modo, a lavarsi, a fare tutto quello che è proprio della ritualità quotidiana, che dà significato all'esistere, alle

relazioni. Questo perché nel posto di lavoro si costruiscono dei rapporti veri, si impara ad avere rispetto della propria persona.

E la famiglia ha sostenuto il cambiamento di Andrea, lo ha accompagnato nel percorso di crescita, valorizzandolo anche a casa, nella vita di tutti i giorni. Ad un certo punto abbiamo trovato una mansione abbastanza semplice in questa ditta che stavamo visitando, un'azienda particolarmente disponibile alla collaborazione. L'inizio non è stato facile, ma pian piano Andrea, aiutato dal gruppo degli operai, è riuscito, in un anno di tirocinio, a trovare un comportamento ed una resa lavorativa sufficientemente adeguati per essere assunto.

Quando, passando accanto ad un gruppo di operai intenti nel loro lavoro, abbiamo indicato Andrea agli ospiti francesi, il capo della delegazione ha detto: "*mais, il n'est pas grave, il n'y a rien*", ma non è un disabile grave, non ha nulla!

Certo, ho pensato, ma quattro anni prima l'unica strada possibile per Andrea sembrava essere quella dell'inserimento in un CEOD, una struttura diurna per persone con disabilità gravi.

Questo piccolo episodio, mi pare che esprima bene la straordinaria ricchezza che offre l'ambiente di lavoro.

Oggi Andrea ha ancora i suoi problemi e le sue difficoltà, ma ha imparato ad essere un lavoratore e ha appreso un lavoro. E si è formato una propria identità adulta, che gli consente di stare con gli altri, di confondersi con gli altri. Oggi Andrea è e si pensa adulto e lavoratore.

Ruolo e identità

Quando s'inserisce una persona in un ambiente lavorativo si attiva un percorso nel ruolo, si assegna un ruolo. E il ruolo è un fattore fondamentale per la definizione dell'identità.

Ognuno di noi si considera per ciò che fa e per come è trattato dagli altri. Il ruolo è un grande fattore di mediazione sociale: oggi noi siamo qui insieme portati dai nostri rispettivi ruoli.

Inoltre porre in situazione, assegnando un ruolo, è l'essenza di ogni educazione e la base di ogni apprendimento.

Andrea ha visto valorizzata la sua parte sana; la società ha avuto fiducia in lui e gli ha offerto un posto nella vita reale: e questa è la riabilitazione più vera, o meglio, come dice *Giampiero Griffo*, l'abilitazione di Andrea e la riabilitazione della società.

Il lavoro, quindi, consente all'individuo di partecipare con intenzionalità e consapevolezza all'acquisizione o riacquisizione del proprio vissuto esistenziale e sociale, valorizzando l'integrità della propria personalità.

È questo, secondo me, il senso più profondo dell'integrazione lavorativa delle persone disabili. E penso che questi concetti non valgano solo per le persone con disabilità, ma per tutti gli uomini e le donne e ci darebbero, se volessimo seguirle, indicazioni utili all'educazione dei giovani in generale. Riflettendo ancora sull'episodio di Andrea mi viene da pensare che l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità "non è comunque una conquista stabile, ma va perseguita di volta in volta con uno sforzo che deve rinnovarsi perennemente, come accade per altre conquiste umane, ad esempio la pace".

Andrea è arrivato al servizio parecchio tempo fa, sul finire degli anni 80. È stato fortunato a trovare, prima, un servizio e degli operatori che hanno creduto in lui, e poi soprattutto i compagni di lavoro e gli imprenditori, nella cooperativa e nelle aziende dove è stato.

Adesso sono indubbiamente migliorate le conoscenze mediche, psicologiche, pedagogiche e sociali e l'organizzazione dei servizi. La nuova definizione di disabilità, secondo la classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, diventa una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. Di conseguenza, la disabilità non è più il problema di un gruppo minoritario all'interno della comunità, quanto piuttosto una condizione che ognuno può sperimentare durante la propria vita. Un tema quindi che riguarda TUTTI poiché tutti possono avere una condizione di salute che, in un contesto ambientale sfavorevole, diventa disabilità.

Ma questa evoluzione è legata ad un ambito "dedicato", quello dei servizi, o tale consapevolezza si è estesa alla società nel suo insieme? Come è cambiata la società, è evoluta verso cosa? Quali sono i valori dominanti? C'è più o meno spazio per le persone con disabilità?

La trasformazione del mondo del lavoro

Quello che mi sembra di vedere è che viviamo in una società e in un momento storico che proclamano valori come l'eccellenza, l'efficienza e le capacità di performance dell'individuo, la sua tensione verso il successo e l'affermazione individuale, cose che alimentano nelle persone la fantasia di far da sé, di non dipendere da

nessuno, di poter vivere eliminando la sofferenza e l'angoscia. Riguardo alla disabilità, quando ne parlano i mass-media è per fare riferimento a esperienze di successo, di chi, nonostante la disabilità, ce l'ha fatta come e più degli altri (vedi, ad esempio, atleti come *Oscar Pistorius*).

E il mondo del lavoro, che di queste tendenze è lo specchio più immediato e vero, come si sta evolvendo? Ha fatto sue certe aspettative di vita della persona con disabilità o no? Mi sono chiesto: cosa succederebbe ad Andrea se arrivasse adesso al servizio?

Sicuramente verrebbe preso in carico ed inserito in un percorso formativo. Ma vedrei molto più difficile per lui il passaggio ad un collocamento vero e proprio, a causa della trasformazione che negli ultimi anni ha avuto il mondo del lavoro, che ha causato la progressiva estinzione delle mansioni più semplici e ripetitive, dove negli anni 80 e 90 è stato possibile inserire moltissime persone con rilevanti difficoltà.

Andrea, al giorno d'oggi, sarebbe probabilmente inserito in un progetto d'inserimento sociale in ambiente lavorativo, perché non ci sono più le mansioni compatibili per una sua assunzione. Il suo ruolo in azienda risulterebbe completamente diverso, e di conseguenza anche la sua costruzione dell'identità.

Andrea è la stessa persona. Quello che ha trovato una volta, e che non troverebbe più adesso, sono le condizioni ambientali favorevoli per sviluppare se stesso. E questo accade anche per molte persone che disabili non si sono mai sentite e che, adesso, si sentono tagliate fuori dai processi produttivi. Non è un controsenso il fatto che, secondo l'OMS, i disabili sono sempre più in aumento, e non si attua una politica diversa, che sia inclusiva rispetto alle persone con disabilità, e preventiva nei confronti dell'umanità in genere? O l'esasperazione del successo porterà ad escludere la maggioranza delle persone?

La forza del coccodrillo è l'acqua che gli sta intorno

Per questo penso che investire sull'inclusione delle persone con disabilità, per quanto controcorrente, sia un investimento per un mondo sostenibile nel futuro per tutti noi ed i nostri figli. Investire sulla disabilità può essere utile a tutti, perché, come afferma *Maurizio Colleoni*, la disabilità, proprio in quanto segnata dalla mancanza e non dalla pienezza, appare come un potente antidoto ai rischi di un'involuzione "antiumana" della nostra società.

Nel futuro, quindi, la sfida è andare a riprogettare un mondo del lavoro compatibile con le esigenze dell'economia globale, ma sostenibile, dove si intrecciano le questioni ambientali con la qualità di vita dell'uomo.

E non sono solo i sociologi a ricordarcelo. Ad esempio, *Aurelio Peccei*, imprenditore e manager Fiat, fondatore del Club di Roma, prevedeva che ci sarebbe voluto un nuovo umanesimo, basato non sulla competitività ma sulla cooperazione.

Non è più sufficiente quindi usare gli strumenti di mediazione intesi come strumenti per modificare le persone, ma come strumenti per modificare l'ambiente e i posti di lavoro, fino a renderli compatibili, a misura d'uomo...

Se in questi primi 25 anni abbiamo posto grandissima attenzione e costruito un valido modello di mediazione, e qui ci metto la legge 68, i servizi, il Silas e anche le cooperative sociali, nei prossimi anni dovremo proprio occuparci di progettazione di un lavoro sostenibile.

Anche l'OMS ci dà questa indicazione: cambiare il contesto.

Già le cooperative sociali sono un ottimo esempio di cosa significa fare imprese sostenibili, ma occorre andare oltre, per dare risposte alla generalità delle persone.

Concretamente occorre mettersi a lavorare insieme, tra le associazioni datoriali, i sindacati, gli imprenditori, i lavoratori, compresi quelli con disabilità.

Rendere praticabili queste nuove "chance di vita", come le chiama *Darhendorf*, sarà come sempre il frutto di accordi, intese, interazioni tra soggetti, della capacità riflessiva che le persone ed i gruppi sociali riescono a sviluppare attorno ai fini che perseguono e agli strumenti che creano per raggiungerli.

L'integrazione lavorativa, quindi, ha più che mai bisogno di tutti i diversi soggetti coinvolti, che, interagendo tra loro nell'ambito di una strategia unitaria, contribuiscano a costruirne le condizioni. È la persona con disabilità il protagonista dell'inserimento lavorativo. Ma, come nel detto africano, "la forza del coccodrillo è l'acqua che gli sta intorno".

Riferimenti bibliografici

- Montobbio E., Lepri C., *Chi sarei se potessi essere*, Tirrenia-Pisa, Edizioni Del Cerro 2000

- Montobbio E., *La grande lezione dell'integrazione lavorativa delle persone disabili*, Seminario sul Diritto al lavoro, Peschiera sul Garda, VR, 1 dicembre 2006
- Organizzazione mondiale della sanità, *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Erickson, Trento 2002
- Regione del Veneto, Giunta Regionale, *Progetti di Integrazione sociale in ambiente lavorativo*, Opuscolo realizzato dall'Osservatorio Regionale in collaborazione Saccardo A., Venezia 2003
- Colleoni M., *La fragilità come luogo di ricerca dell'identità*, Costruire biografie nella disabilità - Quaderni di animazione e formazione, Animazione Sociale, Torino 2006
- Dahrendorf R., *Libertà attiva*, Laterza, Bari 2003

Servizi socio sanitari per le persone disabili nelle Marche

Fabio Ragaini, Gruppo Solidarietà

Gli interventi a domicilio

I servizi domiciliari sono distinti in assistenza educativa e assistenza domestica (nei criteri attuativi della legge regionale 18/96 si usa ancora questa terminologia; finalmente il recente Piano sociale regionale parla di *servizio di aiuto alla persona*). Per entrambi gli interventi la regione Marche prevede, attraverso il fondo della legge regionale 18-1996², un contributo ai Comuni che erogano tali prestazioni. Il finanziamento viene definito di anno in anno, con una percentuale determinata dalla relazione tra richiesta di contributi da parte dei Comuni e ammontare del fondo regionale. Negli ultimi anni la percentuale di contributo (che prevede un aumento se il progetto è presentato dai Comuni in maniera associata) si è assestata intorno al 10-15% della spesa sostenuta. La quota regionale viene definita anche su un tetto massimo di ore finanziabili. Nel caso dell'assistenza domestica il contributo previsto prevede un finanziamento massimo di 12 ore settimanali, aumentabili a 18 nel caso di situazione di gravità. Per l'assistenza domiciliare educativa il contributo regionale assegnato per ciascun soggetto in situazione di gravità è pari a un monte ore annuo massimo di 600 ore annue nel caso di situazione di gravità attestata ai sensi della legge 104 (nel 2006-2007 il monte ore massimo annuo finanziabile si differenziava a seconda del termine del percorso di istruzione e formazione. 400 ore nel caso fino al compimento; 600 nei casi a percorso era terminato); nei casi in cui non sia stata ancora riconosciuta la condizione di gravità il contributo massimo ammissibile è pari a 250 ore annue. I Comuni possono, ovviamente, erogare più ore di quelle indicate dalla Regione ma non ricevono per le ore aggiuntive il contributo regionale.

Per la prima volta a partire dal 2008 la Regione ha indicato i requisiti professionali del personale educativo operante in questi servizi prevedendo gli stessi requisiti richiesti agli educatori che lavorano nei Centri diurni (Centri socioeducativi riabilitativi)³. Per quanto riguarda gli oneri degli interventi, al netto del contributo regionale, essi sono, tranne rarissime eccezioni derivanti da accordi locali Comuni-ASL, a completo carico dei Comuni⁴. Riguardo la contribuzione a carico degli utenti la situazione nel territorio regionale è

² “Promozione e coordinamento delle politiche di intervento a favore delle persone in situazione di handicap”; la legge è stata successivamente modificata e integrata; con cadenza annuale o pluriennale ne vengono definiti i criteri di attuazione. Per gli anni 2008-2009 sono stati fissati con la deliberazione n. 102/2008, “Definizione dei criteri e modalità di attuazione degli interventi a favore delle persone disabili per gli anni 2008 e 2009 ai sensi dell’articolo 26 della legge regionale 4 giugno 1996, n. 18 e successive modificazioni”. I criteri possono, ovviamente, variare ad ogni scadenza modificando le precedenti indicazioni o prevedendone di nuove. Da segnalare inoltre che l’atto viene in genere approvato ad anno in corso (di norma nel secondo semestre), con chiare difficoltà poi da parte dei Comuni, principali attori degli interventi previsti dalla legge. Il finanziamento negli ultimi anni si è assestato in circa 10 milioni di euro. Nel 2006 la somma ammessa a finanziamento è stata di circa 39 milioni di euro. Da segnalare inoltre che a partire dal 2005 la regione ha cambiato il meccanismo del finanziamento con attribuzione dei fondi non più su base preventiva ma consuntiva.

³ Cfr, Regolamento regionale 1/2004, “Disciplina in materia di autorizzazione delle strutture e dei servizi sociali a ciclo residenziale e semiresidenziale”, così come modificato dal Regolamento regionale n. 3/2006.

⁴ Va ricordato che la regione Marche non ha dato attuazione alle indicazioni contenute nell’atto di indirizzo sull’integrazione sociosanitaria (Dpcm 14.2.2001), né ha recepito il Dpcm 29.11.2001 sui Livelli essenziali di assistenza per la parte riguardante le prestazioni sociosanitarie. Per approfondimenti, cfr, “Quelli che non contano. Soggetti deboli e politiche sociali nelle Marche”, Gruppo Solidarietà, 2007.

assolutamente differenziata. In alcuni situazioni, minoritarie, non viene richiesta contribuzione o calcolata sul reddito dell'assistito; nella maggior parte dei casi viene richiesto di partecipare o con quote forfetarie o con l'applicazione dell'Isee calcolato sull'intero nucleo familiare⁵.

A questi interventi di sostegno alla domiciliarità vanno aggiunti due ulteriori provvedimenti. La cosiddetta *Assistenza indiretta al disabile in situazione di particolare gravità*⁶, che prevede un finanziamento annuo regionale di circa 2.2 milioni di euro. L'intervento assegna a soggetti "in particolare situazione di gravità", così come definita da una scheda di valutazione redatta dall'assessorato ai servizi sociali, un contributo annuo il cui ammontare è determinato dal rapporto tra fondo a disposizione-domande accolte e da altri interventi fruiti dal beneficiario (se il genitore fruito del congedo, se è inserito in un centro diurno, se adempie all'obbligo scolastico, ecc...).

L'assegno, a tutti gli effetti un assegno di cura, si caratterizza per:

- non essere alternativo ai servizi fruiti;
- non prevedere, data l'esiguità della cifra assegnata, rendicontazione;
- non essere inserito come un intervento interno alla rete dei servizi territoriali: gli ambiti territoriali emettono il bando, gli interessati fanno domanda e i richiedenti vengono valutati – secondo i criteri della scheda allegata alla delibera – da una Commissione provinciale; nel caso abbiano i requisiti per ricevere l'assegno, la Regione trasferisce il finanziamento, attraverso l'Ambito territoriale sociale, ai Comuni di residenza del beneficiario.

Da segnalare l'inserimento, tra le condizioni che impediscono l'accesso al contributo regionale, della frequenza di un Centro diurno per più di 20 ore a settimana. Su questo specifico punto le richieste di modifica, formulate da più parti, non sono state accolte dalla Regione con motivazioni di natura strettamente economica (l'ulteriore aumento della platea dei beneficiari - 789 nel 2004, 864 nel 2005, 925 nel 2006 - determinerebbe, secondo la Regione, una ulteriore riduzione del contributo che negli ultimi anni si è andato assestando sui 150-300 euro mensili). Appare però evidente la palese contraddizione della norma. Il contributo può essere ricevuto, a parità di condizioni, da un giovane disabile che frequenta la scuola e può usufruire anche di servizi pomeridiani di supporto e non da un soggetto adulto, inserito per più di 20 ore in un centro diurno. Il primo, inoltre, dovrebbe contare su un nucleo familiare più forte data la giovane età dei genitori, il secondo con nuclei particolarmente vulnerabili considerata l'età dei genitori.

Nel Piano sociale regionale 2008-10, recentemente approvato⁷, la Regione, prevedeva la "revisione dei criteri per l'assistenza domiciliare indiretta (legge 162-1998): - definizione di criteri omogenei sul territorio regionale per determinare l'entità del contributo sulla base di una valutazione complessiva dei bisogni e delle risorse della persona, della famiglia, dei servizi disponibili ed utilizzati; nonché delle altre opportunità del territorio; - attribuzione agli Ambiti delle competenze per l'assegnazione del contributo sulla base del progetto di intervento elaborato dalle UM integrate". Purtroppo a pochi mesi di distanza tale impegno sembra essere stato dimenticato se con la Dgr 1491 del 27.10.2008⁸ la giunta regionale ha predisposto un provvedimento fotocopia di quello degli anni precedenti.

⁵ La normativa vigente in tema di partecipazione al costo dei servizi socio assistenziali (D.lgs 109/98 come modificato da D. lgs 130/2000) prevede che per disabili gravi e anziani ultrasessantacinquenni non autosufficienti certificati dalle aziende sanitarie, nel caso di percorsi integrati sociosanitari, il reddito di riferimento ai fini della compartecipazione va calcolato su quello dell'utente e non dei familiari. I comuni, la maggior parte, che non applicano tale norma motivano la scelta con la mancata emanazione di un provvedimento attuativo previsto dal D.lgs 130-2000. Ripetuti interventi dei TAR (Sicilia, Toscana, Marche, Lombardia) negli ultimi mesi hanno inequivocabilmente confermato l'applicabilità delle indicazioni contenute nei decreti legislativi. Per un approfondimento sul dibattito in corso, cfr., F. Ragaini, *Sui LEA sociosanitari. Alcune positive novità e nodi di sistema da affrontare*, in "Appunti sulle politiche sociali", n. 3-2008; M. Perino, *Sui nuovi LEA sociosanitari e oltre*, in "Appunti sulle politiche sociali", n. 4-2008. Le sentenze dei TAR e altra documentazione sul tema è scaricabile in www.grusol.it.

⁶ Per gli anni 2007-2008, cfr, DGR 266/2007 "Assistenza domiciliare indiretta al disabile in situazione di particolare gravità. Criteri e modalità attuative degli interventi e l'assegnazione delle risorse. Anni 2007-08".

⁷ Dgr 98-2008, "Piano sociale 2008-2010. Partecipazione, tutela dei diritti, programmazione locale in un processo di continuità, stabilizzazione e integrazione delle politiche di welfare" (BUR n. 79/2008).

⁸ "Richiesta di parere al Consiglio delle autonomie locali sullo schema di deliberazione concernente: "L.n. 104/92 – L. n. 162/98, LR n. 18/96 - Assistenza indiretta al disabile in situazione di particolare gravità - Criteri e modalità attuative degli interventi e l'assegnazione delle risorse - Anni 2009 e 2010"

Il secondo intervento è la sperimentazione della *vita indipendente*⁹. In realtà la sperimentazione, approvata nel 2004 è stata avviata solo nel 2008 e terminerà la prima annualità nel mese di aprile 2009. L'intervento, alternativo ad altri servizi, viene finanziato per un massimo di 25 ore settimanali (al costo di 9,80 euro/h). Il finanziamento regionale complessivo è di 430.000 euro derivante dal fondo previsto nel 2004 pari a 200.000 euro integrato da ulteriori 230.000 euro nel 2006. I beneficiari all'interno del territorio regionale sono stati 48. Oltre alla valutazione del primo anno di sperimentazione si dovrà verificare se la Regione intenderà aumentare la dotazione finanziaria per permettere ad altre persone di poter beneficiare dell'intervento.

I servizi diurni

La Regione Marche ha identificato nel Centro socio educativo riabilitativo (CSER), il servizio deputato a rispondere alle esigenze di "soggetti in condizioni di disabilità, con notevole compromissione delle autonomie funzionali, che hanno adempiuto l'obbligo scolastico e per i quali non è prevedibile nel breve periodo un percorso di inserimento lavorativo o formativo"¹⁰. Nella tipologia si specifica che gli utenti sono "soggetti con grave handicap psico-fisico". Secondo i dati contenuti nel Piano sociale regionale 2008-2010, nelle Marche (dato riferito al 2006) sono attivi 69 CSER (nel Piano viene utilizzato l'acronimo CSE, centro socio educativo, nonostante che dal 2002 i centri diurni marchigiani non abbiano più questa denominazione) per complessivi 1043 utenti; con una media di circa 15 utenti per Centro. Per quanto riguarda l'età va segnalato che 43 utenti hanno un'età compresa tra 8 e 18 anni (4 tra 8 e 13 anni); riguardo la tipologia sempre nel 2006 i CSER ospitavano 85 utenti con disabilità fisica, 18 con disabilità sensoriale. Dati che andrebbero approfonditi per verificare come mai, nel primo caso, soggetti in obbligo scolastico frequentino un servizio destinato a soggetti che dovrebbero averlo adempiuto e nel secondo, circa il 10% degli utenti non sembrerebbe avere i requisiti previsti per l'accesso. Anche per i CSER la Regione prevede un contributo ai Comuni titolari dei servizi; a differenza però degli interventi domiciliari il finanziamento non è variabile ed è pari al 50% della spesa sostenuta per il costo degli operatori. A ciò si aggiunge un contributo, non fisso, sulle spese di gestione. I Comuni gestori di CSER dunque hanno certezza di finanziamento rispetto al costo del personale. Nella ripartizione del finanziamento del fondo della legge regionale 18, la quota destinata al finanziamento dei Centri diurni è pari a circa il 50% dello stesso e si aggira intorno ai 5 milioni di euro. Vanno ancora segnalati alcuni aspetti:

- a) la Regione non ha ancora definito un costo retta per questi servizi, il risultato è che Centri assimilabili, con identico numero di utenti, presentano costi estremamente diversificati (in alcuni casi tre volte superiori);
- b) non sono stati definiti dalla Regione i livelli di compartecipazione tra gli enti; così nella stragrande maggioranza del territorio regionale - ad eccezione forse dei soli Comuni di Ancona e Pesaro - il servizio è a completo carico del Comune (cui la Regione destina una quota come sopra specificato). Per quanto riguarda la partecipazione alla spesa da parte degli utenti vale quanto indicato rispetto ai servizi domiciliari;
- c) la mancanza di un atto di fabbisogno regionale rispetto a questi servizi; l'atto pur previsto dal 2002 non è mai stato emanato e ciò ha evidenti ricadute in termini di programmazione regionale.

Altro aspetto da segnalare è l'oramai accertato, per molti servizi, non rispetto delle indicazioni regionali rispetto ai tempi di apertura e chiusura, orario giornaliero e settimanale. Non è chiaro inoltre se tutti i Centri finanziati abbiano ricevuto l'autorizzazione al funzionamento.

Da segnalare infine la novità contenuta nella recente deliberazione 102/2008 che stabilisce che per ogni CSER l'ente titolare è tenuto ad assicurare 15 ore di coordinamento (con contributo da parte della Regione). Fino ad ora in nessuna norma era stabilito a quanto ammontassero le ore di coordinamento.

La residenzialità

⁹ Da ultimo con DGR 831/2007; "Sperimentazione di piani personalizzati di vita indipendente a favore di persone con grave disabilità motoria. Integrazioni e modifica precedenti deliberazioni n. 1489/2004 e 1460/2006".

¹⁰ I requisiti dei CSER sono definiti dal Regolamento regionale 1/2004, "Disciplina in materia di autorizzazione delle strutture e dei servizi sociali a ciclo residenziale e semiresidenziale", così come modificato dal Regolamento regionale n. 3/2006. I Regolamenti danno attuazione alla legge regionale n. 20/2002, "Disciplina in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture e dei servizi sociali a ciclo residenziale e semiresidenziale. Sui contenuti delle modifiche dei requisiti organizzativi delle strutture vedi, F. Ragaini, *Si dovrebbe fare così ma si può fare diversamente. A proposito dei nuovi requisiti delle strutture sociosanitarie nelle Marche*, In "Appunti sulle politiche sociali", n. 1/2007.

In un precedente approfondimento¹¹ è stata analizzata nel dettaglio la situazione della risposta residenziale. In forma di riepilogo ricordiamo che nelle Marche ci sono cinque tipologie di strutture residenziali; due fanno riferimento alla normativa sanitaria¹²: sono le cosiddette *Residenze sanitarie riabilitative estensive* e le *Rsa disabili*. Derivano dalla riconversione di alcuni dei posti letto delle strutture ex art. 26/833; entrambe sono a completo carico del fondo sanitario. La retta nel 2007 è fissata in 152 euro per la prima e 110 per la seconda. Lo standard assistenziale è per entrambe di 140 minuti al giorno. La RSR estensiva prevede un rapporto operatore/utenti 0,8-1; la Rsa disabili 0,6/1. Le altre tre strutture sono disciplinate dalla legge 20/2002 (vedi nota 8): sono le *Residenze protette* (RP disabili), Le *Comunità socio educative riabilitative* (CoSER) e le *Comunità alloggio*.

Per quanto riguarda le RP risulterebbero autorizzate 8 comunità per complessivi 130 posti. Di queste strutture che sono a compartecipazione ASL/Comuni, la Regione non ha definito la ripartizione dei costi. Il recente Piano sociale regionale stabilisce il rinvio di nuove strutture all'atto di fabbisogno. Per quanto riguarda invece le CoSER, sempre secondo le indicazioni del Piano sociale, ne risultano attive al 31 dicembre 2006, 14 per complessivi 139 posti. Va però considerato che all'interno delle strutture viene conteggiato anche l'Istituto Divina Provvidenza di Loreto che dispone di 52 posti¹³. Quindi siamo in presenza di 13 comunità per complessivi 87 posti. Con le nuove attivazioni del 2007 si può ipotizzare l'attuale offerta in circa 100 posti. Il Piano sociale regionale 2008-10, prevede l'attivazione di una CoSER ogni 50.000 abitanti. Considerato che la capacità recettiva di queste comunità è pari a 10 (compreso un posto per le emergenze) si è stimato un fabbisogno complessivo pari a circa 300 posti. Si tratta quindi di realizzare altri 200 posti (si ritiene, data la natura e la tipologia di utenti della struttura, di non poter conteggiare i 50 posti dell'Istituto di Loreto). Anche per questo tipo di comunità la Regione non ha stabilito il costo retta giornaliero; si può però presumere un costo retta medio di 130-140 euro. Il dato si può dedurre dal decreto¹⁴ con il quale la Regione ha ripartito il finanziamento alle comunità. Per queste comunità infatti la Regione interviene¹⁵ con un contributo pari al 50% del costo (il cofinanziamento regionale è calcolato su un tetto massimo annuo di 400.000 euro). Il restante 50% viene coperto dalle ASL e dai Comuni con pari quota. Dalla quota del Comune è dedotta la parte a carico dell'utente conteggiata sul solo reddito personale. Nel caso in cui nelle comunità venga ospitato un soggetto autistico la Regione aumenta il suo contributo annuo di 15.000 euro. L'ultima struttura, la *comunità alloggio*, è destinata a persone con buoni livelli di autosufficienza e non prevede standard di personale nè costo retta. Risulterebbero attive nelle Marche 6 comunità per complessivi 36 posti. Da segnalare, in proposito, il documento finale del seminario "La residenzialità per persone disabili nelle Marche. Nodi, prospettive esperienze a confronto"¹⁶, promosso dal Gruppo Solidarietà nel mese di novembre 2008, nel quale vengono formulate specifiche proposte sui temi della residenzialità.

Alcune conclusioni

Dalla rapida presentazione dei servizi sociosanitari previsti nelle Marche¹⁷ si evidenzia una grande "disarmonia programmatica". Alcune veloci constatazioni: i servizi domiciliari non prevedono alcun tipo di

¹¹ *La residenzialità per persone disabili nella legislazione della Regione Marche*, in "Quelli che non contano. Soggetti deboli e politiche sociali nelle Marche", Gruppo Solidarietà, 2007; Vedi anche, *Riabilitazione residenziale e accoglienza permanente per persone handicappate nel Piano sanitario della regione Marche*, in Appunti sulle politiche sociali, n. 5/1998.

¹² L.R., 20/2000, Disciplina in materia di autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio, accreditamento istituzionale e accordi contrattuali delle strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private; D.G.R., 2200/2000, Determinazione dei requisiti minimi richiesti per l'autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio di strutture sanitarie e sociosanitarie.

¹³ Cfr, *Per la regione Marche un istituto di 52 persone è una piccola comunità*, in www.grusol.it.

¹⁴ Decreto del dirigente servizio politiche sociali, "LL. N. 104/92, 162/98, 388/2000, Funzionamento strutture residenziali disabili gravi senza sostegno familiare Cap. 5.28.15.134 €. 616.110,32, Cap. 5.28.15.135 €. 2.035.344,15 – Pagamento saldo 2007 e acconto 2008".

¹⁵ Dgr 665/2008, "Criteri di compartecipazione alla spesa, tra gli enti e soggetti interessati, per la gestione di Comunità socio-educative-riabilitative residenziali per disabili gravi" (BUR 54/2008).

¹⁶ Il documento finale insieme alla relazione introduttiva ed ai contributi dei partecipanti può essere scaricato in www.grusol.it/vocesociale/16-11-08bis.pdf

¹⁷ Il contributo si è soffermato esclusivamente sui servizi socio sanitari territoriali; non ha quindi analizzato altre problematiche. Merita però un breve cenno il tema dell'integrazione lavorativa. Senza adeguati percorsi volti a promuovere l'inserimento nel mondo del lavoro è gioco forza che ai servizi sociosanitari territoriali si rivolgano anche utenti che potrebbero essere inseriti in ambito lavorativo. Purtroppo nelle Marche la programmazione regionale su questo tema è stata molto lacunosa. Le recenti linee guida, che in questa sede non si possono analizzare, "Indirizzi relativi ai compiti delle Province, delle Zone ASUR, degli Enti Locali per l'integrazione delle persone con disabilità nel

incentivo¹⁸; in quelli diurni esiste certezza di finanziamento per quanto riguarda le spese di personale; in una tipologia di servizio residenziale (le CoSER), la Regione sostiene questo intervento con un contributo pari al 50% del costo e parimenti definisce le modalità di compartecipazione di Comuni, ASL e utenti. Solo in questo caso si è in presenza della definizione, attraverso atto regionale, delle quote a carico degli enti. Attraverso la legge di settore si erogano contributi ai Comuni che erogano gli interventi domiciliari e quelli diurni. Il contributo regionale per le CoSER viene invece definito da uno specifico atto. Per l'altra struttura residenziale, la Residenza protetta, non è stata definita la quota di contribuzione Comune-ASL e la Regione non prevede alcun finanziamento a copertura della retta. Per tutte queste strutture non è stato ancora determinato un atto di fabbisogno. L'apertura di un nuovo centro diurno determina in automatico il finanziamento (50% del costo del personale) da parte della Regione.

Appare del tutto evidente l'indispensabilità e l'urgenza dell'emanazione di alcuni atti di sistema:

- definizione dei criteri di compartecipazione alla spesa nella gestione di questi servizi;
- definizione di un atto di fabbisogno;
- revisione degli attuali meccanismi di finanziamento;
- verifica e controlli sui percorsi autorizzati¹⁹;
- revisione della legge di settore e dei criteri di finanziamento degli interventi regionali rivolti alla disabilità;
- inserimento degli interventi di sostegno economico all'interno della programmazione territoriale degli interventi.

Il buon senso sembrerebbe suggerire di lavorare speditamente per il raggiungimento di questi obiettivi. Purtroppo, ad oggi, non sembra siano presenti le condizioni perché a livello regionale si lavori in questa direzione. Il risultato, come si può verificare dalla rapida analisi effettuata, è l'estrema frammentarietà degli interventi con la conseguente grande precarietà del sistema dei servizi territoriali e con le ovvie ricadute sugli utenti.

mondo del lavoro" (dgr 1256-2008), non hanno, purtroppo, apportato significative novità. In particolare nessun impulso viene data dalla Regione alla costituzione di Servizi di integrazione lavorativa (SIL) a livello locale, che nell'esperienza di diverse Regioni si sono dimostrati strumenti fondamentali ai fini del collocamento al lavoro di persone disabili e in particolare con disabilità intellettiva.

¹⁸ Da segnalare l'appello inviato alla regione Marche lo scorso 27 ottobre, "Interventi e servizi domiciliari rivolti a persone con grave disabilità. Un appello alla giunta regionale per l'aumento del finanziamento regionale" sottoscritto da 43 organizzazioni (utenti, volontariato, cooperative) della regione nel quale si chiede l'aumento del finanziamento regionale a sostegno della domiciliarità. L'appello con i firmatari è consultabile in www.grusol.it/vocesociale/27-10-08.pdf. A seguito dell'appello con una lettera congiunta del 2.12.2008 a firma degli assessori alla salute ed ai servizi sociali (consultabile in www.grusol.it/vocesociale/06-12-08.PDF) la Regione si è impegnata, per il 2009, ad utilizzare una quota di un fondo pari a 5 milioni di euro destinato alle emergenze sociali.

¹⁹ Cfr, *Sulle autorizzazioni di comunità alloggio per persone con disturbi mentali nelle Marche*, in www.grusol.it.